

Sammanfattningssida: Nationell remiss

Sällsynta sjukdomar med komplexa vårdbehov

Nedan finns en sammanställning av dina svar och synpunkter. Kontrollera att du har lämnat ett så fullständigt remissvar som möjligt och att du har skrivit respektive synpunkt under rätt rubrik. Det går att redigera svaren innan du skickar in dem.

OBS! Klicka på Avsluta för att registrera dina synpunkter.

Om du behöver diarieföra de lämnade synpunkterna, spara eller skriv ut denna sida, se knappar i vänsterspalten.

Kunskapsstödet skickas ut i syfte att förankra och kvalitetssäkra nationellt innehåll inför publicering i Nationellt kliniskt kunskapsstöd. Kunskapsstödet kan vara nyproducerat eller en uppdaterad version av ett tidigare publicerat kunskapsstöd.

Nationella programområdet (NPO) ansvarar för att innehållet är aktuellt, evidensbaserat och tillämbart i hela landet. Författarnas namn finns att hitta via Kunskapsstyrningens webbplats. Kunskapsstödet är skrivet så att det finns utrymme för lokala förutsättningar och innovativa arbetssätt. Rekommendationer om vilken yrkeskategori eller vilken del av organisationen som ska utföra en viss åtgärd finns därför enbart beskrivet om det finns evidens för detta.

Observera att kunskapsstöd på nationell remiss har en konsekvensbeskrivning bifogad i remissen.

Godkända kunskapsstöd publiceras på Nationellt kliniskt kunskapsstöd

<https://www.nationelltklinisktkunskapsstod.se/>

Mer information om kunskapsstöd och Nationellt system för kunskapsstyrning hittar du

här: <https://kunskapsstyrningvard.se/>

OM ATT LÄMNA SYNPUNKTER

Om du lämnar synpunkter från exempelvis en region, kommun, myndighet eller organisation ber vi er att skicka in ett samlat svar. Stöddokument för insamling av synpunkter hittar du

här: <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/kunskapsstod/remisserkunskapsstod>

Observera att du som behöver diarieföra svaret kan spara eller skriva ut svaret när du är klar.

Du kan välja att lämna synpunkter på hela eller delar av kunskapsstödet. I slutet kan du även lämna övergripande synpunkter som inte är kopplade till någon rubrik.

Svaret räknas endast som fullständigt om du kommit till sista sidan och avslutat enkäten.

Synpunkterna på innehållet kommer att läsas av alla författare av kunskapsstödet, samt kan begäras ut av den som önskar. Tänk på att hålla god ton och att endast lämna synpunkter på själva sakinnehållet. Var kortfattad och konstruktiv, ge gärna konkreta förslag på eventuella omformuleringar.

HANTERING AV PERSONUPPGIFTER

I och med att du svarar på denna enkät kan personuppgifter komma att lagras i ett databasregister hos Inera. Ange därför inga känsliga personuppgifter i remissvaret. Uppgifterna sparas för statistisk bearbetning av materialet och kan komma att användas vid förnyad kontakt. Inera är skyldigt att på din begäran rätta eller radera uppgifter. Enligt dataskyddsförordningen har varje registrerad rätt att erhålla besked om personuppgifter som rör den sökande behandlas eller ej. Information om behandling av personuppgifter lämnas av Inera som är personuppgiftsansvarig. Läs mer på [Inera.se](https://inera.se).

Tack för din medverkan!

Mitt svar är *

Ett samlat svar från en gruppering inom kunskapsstyrningen

Vänligen ange namn på gruppering *

Sydöstra sjukvårdsregionen:
RPO Psykisk hälsa,
RPO Tandvård,
RSG Standardiserad vårdinformation,
RSG Data och analys,
RPO Äldres hälsa och palliativ vård,
RPO Sällsynta sjukdomar,
RSG Digital utveckling,
RPO Öron- näs- och halssjukdomar,
RSG HTA,
RPO Hälsöfrämjande,
RPO Rörelseorganens sjukdomar,
RPO rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin,
RPO Primärvård,
RSG Juridik och informationssäkerhet.

Vänligen ange namn och epostadress *

Namn	Sydöstra sjukvårdsregionen
E-post	charlotte.sand@regionostergotland.se

Ange vilket/vilka avsnitt du vill lämna synpunkter på

Observera att alla avsnitt inte finns med i alla kunskapsstöd.

Omfattning av kunskapsstödet
Om hälsotillståndet
Ingång och utgång
Flödesschema för vårdförloppet
Vårdförloppets åtgärder
Patientmedverkan och kommunikation
Utmaningar och mål
Kvalitetsuppföljning
Relaterad information

Ange synpunkter under underrubriken **Vårdnivå och samverkan**

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RPO Sällsynta sjukdomar

Bra- pekar på behov av samordning kring komplex patientgrupp.

RSG HTA

Det framkommer att vårdförloppet kan vara livet ut och berör samtliga vårdnivåer och specialiteter – därmed är det tveksamt om detta område lämpar sig som ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp. Det står också att sjukdomsgruppen är heterogen och komplex. Hade kanske varit bättre att lyfta fram speciella delar såsom diagnostik till insatt behandling etc.

Ange synpunkter under underrubriken **Definition**

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RSG Strukturerad vårdinformation och RSG Data och analys

Definitionen av ”komplexa vårdbehov” är inte tydlig. Vad menas med ”vårdgivare”? Är vårdgivare en del av definitionen av komplext vårdbehov? Vårdgivare betyder ju olika regioner men kan det inte lika gärna vara på olika ställen inom en och samma vårdgivare? Bör begreppet vårdaktör användas istället?

Ange synpunkter under underrubriken **Komplikationer**

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RPO Hälsöfrämjande vill lägga till att patienten även kan ha svårt att ta till sig och upprätthålla goda levnadsvanor på grund av funktionsnedsättningen, vilket i sig kan skapa ohälsa eller förstärka befintlig ohälsa.

Ange synpunkter under underrubriken Ingång i vårdförloppet

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RSG Strukturerad vårdinformation och RSG Data och analys

Stycke två, komplext vårdbehov är inte en del av ingången, stämmer inte med beskrivningen i flödesdiagrammet. Det som står i detta kapitel saknar vad som ska ligga till grund för misstanke (vad gör att man ska fatta misstanke), det som står är i stället vad som ingår i steg A i flödesdiagrammet.

Ange synpunkter under rubriken Flödesschema för vårdförloppet

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RSG Strukturerad vårdinformation och RSG Data och analys

Ingång ”fastställt sällsynt sjukdom – här måste vi veta vad komplext vårdbehov betyder, vilket är oklart. Utgång. Beskrivningen av utgången är intetsägande.

Vårdförloppets åtgärder: ange vilken/vilka åtgärder du vill lämna synpunkter på

Observera att alla avsnitt inte finns med i alla kunskapsstöd.

A

Ange synpunkter på åtgärd A

Ange om synpunkten gäller hälso- och sjukvårdens eller patientens åtgärder. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

Vårdförloppets åtgärder

RSG HTA

Överlag är det alldeles för få referenser och oklart vad som ligger till grund för åtgärderna som föreslås. Kunde en systematisk litteraturoversikt gjorts och presenterats? Å andra sidan är åtgärderna väldigt icke-specifika.

RPO Hälsöfrämjande

Bra att det lyfts att målgruppen har en överlag sämre hälsa. Det skulle kunna lyftas in i modellen för det personcentrerade och sammanhållande vårdförloppet.

Åtgärder i vårdförlopp sällsynta sjukdomar med komplexa vårdbehov

RPO Tandvård

Bra om även tandvården kallas om det blir aktuellt med MDK, oftast även komplexa odontologiska behov. Förändring sker inom tandvården i övergång från fri barntandvård till betalande vuxen. Möjlighet till information om tandvårdsstöd (Nödvändig tandvård, Särskilt tandvårdsbidrag eller Tandvård för personer med stora behov på grund av långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning)

RSG Strukturerad vårdinformation och RSG Data och analys

P1-indikatorn baseras på misstanken. Då måste misstanken dokumenteras tydligt. Vilken misstanke menas? Misstanke om sjukdom (ingång) eller misstanken om komplext vårdbehov (I)?
O. Det framgår inte vad som ska vara gjort, bara att MDK/samordningsmöte ska hållas.

RPO Äldres hälsa och palliativ vård

Uppföljning av vårdplan

RPO Sällsynta sjukdomar

Bra med betoning på multidisciplinär samverkan och utmaningar med olika vårdnivåer och många olika vårdgivare som behöver samverka. Samordning central och störst utmaningar i vuxenvård. Bra genomgång som belyser utmaningar.

RPO Hälsöfrämjande

Tillägg till hälso- och sjukvårdens åtgärder i kursiv text nedan:

- Ta hänsyn till patientens och närstående livssituation där stress, ohälsosamma levnadsvanor och oro kan förekomma och erbjud stöd.

Ange synpunkter under rubriken Patientmedverkan och kommunikation

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RSG Juridik och informationssäkerhet

I avsnitten nedan kan i korthet förtydligas att närståendes medverkan i vården förutsätter att medverkan är lämplig och inte hindras av bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt. På samma sätt kan förtydligas att sådana bestämmelser också kan medföra att information om patientens hälsotillstånd och vård inte kan lämnas till närstående. Detta följer framför allt av patientlagen.

Ange synpunkter under underrubriken Personcentrering och patientkontrakt

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RSG Juridik och informationssäkerhet

Laghänvisningen vad gäller ny medicinsk bedömning bör utöver hälso- och sjukvårdslagen även avse patientlagen, där förutsättningarna för rätten till ny medicinsk bedömning framgår.

Ange synpunkter under underrubriken Stöd och information för patient och närstående

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RPO Äldres hälsa och palliativ vård

Saknar samverkan med kommunal hälso- och sjukvård, eller kommunala insatser överlag.

RPO Hälsöfrämjande

Vid behov ge stöd till hälsosamma levnadsvanor efter förmåga och involvera närstående.

RSG Juridik och informationssäkerhet

Avsnittet kan kompletteras med att viss information ska lämnas när patientens personuppgifter ska behandlas i ett kvalitetsregister, t.ex. RaraSwed som har information till patienter på sin webbplats.

<https://csdsamverkan.se/halsoochsjukvard/raraswedkvalitetsregister/raraswed/raraswedinformationtillpatient>

Ange synpunkter under underrubriken Patientens utmaningar

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RPO Sällsynta sjukdomar

Välformulerat

RSG HTA

Hur och från vilka samlade de erfarenheter in som redovisats i figur 1?

Ange synpunkter under underrubriken **Vårdförloppets mål**

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RPO Sällsynta sjukdomar

Bra!

Ange synpunkter under underrubriken **Indikatorer för uppföljning**

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RSG Strukturerad vårdinformation och RSG Data och analys

Processmått:

- P3. Tydlig och enhetlig registrering krävs om det ska vara möjligt att följa upp på denna indikator.
- P5. Målet om samordnande kontakt går det inte att få till den så indikatorn är kopplad till ett mål som idag är ouppnåeligt.

Ange synpunkter under underrubriken **Kvalitetsregister**

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RSG HTA

Vore bra om den data som finns i kvalitetsregistret och diagnosregistret presenteras uppdelat på regional nivå, för att uppnå grundsyftet jämlik vård.

Ange synpunkter under underrubriken **Kompletterande underlag**

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

Konsekvensbeskrivning

RSG HTA

Bra att de förväntade förändringarna jämfört med nuläget bedöms. Mycket bra att systematisk litteratursökning och hälsoekonomisk analys är genomförd på ett adekvat sätt.

Eventuell övergripande kommentar om kunskapsstödet

RPO Psykisk hälsa

Vårdförloppet har en skrivelse kring samsjuklighet och att psykisk sjukdom är vanligare inom denna grupp än hos befolkningen i övrigt. Det lyfts också att diagnostiken kring psykisk sjukdom kan vara svår på grund av sjukdomsbild i övrigt. Det lyfts också att det kan saknas erfarenhet av behandling och att gruppen därför riskerar att bli utan stöd och behandling. RPO Psykisk hälsa vill återkoppla att det är bra att vårdförloppet lyfter kopplingen till psykisk sjukdom. Vikten av att konsultera rätt kompetens kring bedömning av psykisk sjukdom skulle ytterligare kunna förtydligas. Vid gemensamma insatser är multidisciplinär konferens, MDK, ett bra sätt att samverka för att få en helhetsbild utifrån patientens behov.

RPO Tandvård

Bra att tandvården är med i planering av vården för dessa patienter. Har ofta komplexa orala problem som kräver samordning med övrig hälso- och sjukvård.

RSG Strukturerad vårdinformation och RSG Data och analys

Räcker detta vårdförlopp till då det är så generellt? Även uppföljningen blir svår att kommentera då det är så generellt.

Fångar vi det vi bör för 6000 diagnoser? Vill vi fånga hur många gånger dessa patienter får ändrade diagnoser?

Är verkligen ett vårdförlopp rätt lösning på problemen kring sällsynta diagnoser?

Hur ska man kunna följa det här flödet när ingående termer inte är tydligt definierade?

RPO Äldres hälsa och palliativ vård

Det saknas beskrivning om hur det är/kan vara att åldras med en sällsynt sjukdom. Kan gärna finnas ett helt stycke kring den problematiken.

RPO Sällsynta sjukdomar

Viktig och bra ansats och ett vårdförlopp med syfte att förbättra vården för en utsatt grupp. Bra med ett försök att visa på utmaningar med olika indikatorer och utifrån ”proxidiagnoser”

Fin patientresa som tydligt visar patientens utmaningar

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 resurser 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.

Önskvärt att 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 Dokumenterad överenskommelse 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 innehåll skulle kunna bidra till samtliga vårdförlopps arbete.

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 omnämnas 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 Öron- näs- och halssjukdomar

RPO ÖNH står bakom vårdförloppet som helhet inte minst när det är en utmaning för samtliga som arbetar i vården i att upptäcka sällsynta sjukdomar.

Det finns med anledning till detta god grund för behov av tydliga riktlinjer tillika hur misstanke på sällsynt sjukdom skall hanteras, RPO ÖNH framför därav synpunkten att nuvarande innehåll är för allmänt skrivet för att kunna hanteras som ett stöd i det vardagliga arbetet/praktiken. Vårdförloppet uppfattas också som för långt för att kunna användas som kliniskt stöd.

I det mycket omfattande föreslagna vårdförloppet uppmanas samtliga aktörer att agera på misstankar om det föreligger sällsynt sjukdom vilket får anses både viktigt och rimligt. Dock föreskriver vårdförloppet att första instans ska driva utredningen vidare enligt algoritmen. Detta är sannolikt för många vårdnivåer/vårdgivare, exempelvis tandvård både ovant och risk för att fel väg väljs är överhängande. Då dessa tillstånd är mycket sällan förekommande är det svårt att skapa en struktur i alla vårdnivåer för att kunna hantera detta på bästa sätt.

För att skapa bästa förutsättningar för att utredning blir rätt och kostnadseffektiv bör dessa utredningar efter att misstanke väckts kunna samlas till några få aktörer. Förslagsvis bör samtliga barn där misstanke väcks alltid utredas via barnklinik. Risken med ett så omfattande vårdförlopp om det finns för många val på vägen är att ovana aktörer inte levererar önskad kvalitet och att utredning fördröjs.

Sammanfattningsvis bedöms flödesschemat vara för omfattande för att vara spritt på samtliga aktörer i vården.

RPO Hälsöfrämjande

Beroende på om IF förekommer eller inte är det viktigt att uppmärksamma i vilken omfattning ohälsosamma levnadsvanor verkar vara svåra att förstå och att upprätthålla. Dessa vanor kan ha en stor inverkan på hälsan och livskvaliteten för den enskilde och gruppen med IF kan behöva ett mer omfattande stöd av vården än övriga patientgrupper.

RPO Rörelseorganens sjukdomar

Patientgruppen för detta vårdförlopp är ofta i behov av tidigare diagnos, uppföljning och behandling men om/hur denna textmassa kommer påverka i praktiken känns tveksamt.

RPO rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin

Många av de insatser som beskrivs behöver vi också göra med andra grupper som sorteras bort från vårdförloppet. Dvs vi har många patienter som inte "kvalar" in i vårdförloppet för de inte har en sällsynt sjukdom, men de har komplexa vårdbehov och behöver liknande insatser. Dvs, det vore bra med ett vårdförlopp även för den gruppen.

RPO Primärvård

Vår bedömning att handläggning av sällsynta sjukdomar inte ryms inom allmänmedicin som ju ansvarar för breda folksjukdomar. Allmänmedicinare kan inte förväntas hysa kompetens kring dessa sällsynta sjukdomar.

Remissversionens utformning är anpassad för barnklinikens utredningar. Skrivelsen är för omfattande för att ha någon bäring för tillämpning inom primärvård. Om så är avsikten skulle den behöva revideras till en nedbantad primärvårdsversion.

Nationellt system för kunskapsstyrning Hälsa- och sjukvård

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN